

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

L'information génétique et le traitement des données à caractère personnel

Van Gyseghem, Jean-Marc

Published in:
Séminaire d'actualité de droit médical

Publication date:
2007

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Van Gyseghem, J-M 2007, L'information génétique et le traitement des données à caractère personnel. Dans *Séminaire d'actualité de droit médical: dossier médical et données médicales de santé*. Les études hospitalières, Bordeaux, p. 243-258.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

L'INFORMATION GÉNÉTIQUE ET LE TRAITEMENT DE DONNÉES A CARACTÈRE PERSONNEL

Jean-Marc VAN GYSEGHEM

Centre de recherches informatique et droit,
faculté de droit de Namur, FUNDP,
avocat au barreau de Bruxelles

1. La génétique suscite un engouement grandissant dès lors que la société nourrit un rêve de connaissance absolue sur l'être humain, sur ses origines et ses liens biologiques avec son environnement. Pensons à la pharmacogénétique, aux analyses ADN dans des procédures de recherches en paternité ou en criminalité.

Si l'utilisation de la génétique a des objectifs nobles dans la plupart des cas, elle génère également un commerce génétique florissant par le biais du Net.

Face à cela, l'on doit se poser la question de l'implication de l'exploitation des données génétiques sur la vie privée de l'individu en général et le traitement de ses données à caractère personnel plus particulièrement.

Cette question a été mise en évidence par le Groupe 29¹ :

Le décodage de la séquence de l'ADN ouvre la voie à de nouvelles découvertes et à de nouveaux usages dans le domaine de l'expérimentation génétique. Cependant, grâce à ces informations, il est possible d'identifier les individus, d'établir des liens entre eux et d'obtenir des données complexes sur leur santé et leur état dans l'avenir et sur celles d'autres personnes auxquelles ils sont génétiquement apparentés².

2. L'on rappellera que chaque être humain est différencié des autres par son génome – qui est l'héritage, par moitié, de ses géniteurs, et non parents qui est plutôt un concept social ou juridique que biologique – s'inscrivant dans le

1. Le groupe de travail a été établi en vertu de l'article 29 de la directive 95/46/CE. Il s'agit d'un organe consultatif européen indépendant sur la protection des données et de la vie privée. Ses missions sont définies à l'article 30 de la directive 95/46/CE et à l'article 14 de la directive 97/66/CE.
2. Groupe 29, avis 6/2000 sur la question du génome, adopté le 13 juillet 2000.

la forme de paires de vingt-trois chromosomes constitués de l'ADN (molécule). Si son génome permet de le différencier, il permet également d'établir les liens biologiques l'unissant à plusieurs individus.

L'ADN est véhiculé par toute une série de supports tels les ongles, les cheveux, le sang, etc., et a une durée de vie allant au-delà de la mort même de l'individu auquel elle se rattache.

3. L'on comprend dès lors aisément l'importance que revêt cet ADN qui permet de tracer chaque individu tant en amont qu'en aval et du potentiel « vie privée » qu'il contient. L'ADN ne recèle-t-il pas une foule de renseignements sur la personne dont il est issu au même titre que sur celles qui lui sont génétiquement attachées ? La réponse est indubitablement positive.

Un certain nombre de textes issus d'autorités ou organismes internationaux traite de la question.

Le Groupe 29 a isolé les caractéristiques des données génétiques :

Les données génétiques présentent ainsi un certain nombre de caractéristiques pouvant être résumées comme suit :

- *Si l'information génétique est unique et distingue un individu des autres individus, elle peut simultanément révéler des informations sur et avoir des implications pour les consanguins de cet individu (famille biologique), y compris dans les générations antérieures et postérieures. D'autre part, les données génétiques peuvent caractériser un groupe de personnes (par exemple communautés ethniques) ;*
- *Les données génétiques peuvent révéler des liens de parenté et de famille ;*
- *L'information génétique est souvent inconnue du porteur lui-même et ne dépend pas de la volonté individuelle de celui-ci étant donné que les données génétiques sont non modifiables ;*
- *Les données génétiques peuvent être aisément obtenues ou extraites de matières premières bien que ces données puissent parfois être de qualité douteuse ; si l'on prend en considération les évolutions de la recherche, les données génétiques pourront révéler davantage d'informations à l'avenir et être utilisées par un nombre croissant d'organismes à des fins diverses³.*

3. Groupe 29, document de travail sur les données génétiques, adopté le 17 mars 2004.

L'UNESCO mentionne sur son site Internet introduisant la déclaration internationale sur les données génétiques humaines que :

Recueillies à travers des échantillons biologiques (sang, tissus, salive, sperme, etc.), ces données (données génétiques humaines) occupent une place de plus en plus grande dans nos vies. Grâce à elles, les chercheurs découvrent à l'avance les maladies qui attendent ou menacent chacun ou chacune d'entre nous et ils nous font miroiter de nouvelles voies de guérison. Aussi, aux quatre coins du monde, les banques de données grossissent en nombre et en taille. Et certains pays ont entrepris le recensement génétique de leur population. Ces données répondent aussi à des questions – par exemple, la preuve d'une paternité ou l'identité d'un délinquant – que se posent la justice ou la police⁴.

Dans cette déclaration internationale de l'UNESCO sur les données génétiques humaines, le préambule rappelle que :

Reconnaissant que les données génétiques humaines présentent une spécificité qui tient à leur caractère sensible en ce qu'elles peuvent indiquer des prédispositions génétiques concernant des individus et que ce pouvoir prédictif peut être plus étendu que ne l'indiquent les évaluations faites au moment de l'obtention des données ; que ces données peuvent avoir une incidence significative sur la famille, y compris la descendance, sur plusieurs générations, et dans certains cas sur tout le groupe concerné ; qu'elles peuvent contenir des informations dont l'importance n'est pas nécessairement connue au moment où les échantillons biologiques sont collectés et qu'elles peuvent revêtir une importance culturelle pour des personnes ou des groupes.

L'on constate que la génétique permet beaucoup et, pour certains, trop.

4. Le traitement de ses diverses informations ainsi contenues dans les gènes et le traitement des gènes eux-mêmes constituent manifestement des données à caractère personnel et même sensibles. De plus, ces données intéressent, outre la personne concernée, des tiers (ascendants, descendants, parents collatéraux, etc.).

De facto et de jure, ce traitement entre dans le champ d'application de la directive 95/46/CE relative à la protection des personnes physiques à l'égard

4. http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=16740&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

des traitements de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

L'on ne s'attachera pas, dans le cadre du présent article, à reprendre tout le contenu de cette directive, mais bien à traiter certaines notions tels que traitement de données à caractère personnel et personne concernée. Cette analyse pourra être complétée par la lecture d'autres contributions du présent ouvrage.

I. – CHAMPS D'APPLICATION DE LA DIRECTIVE 95/46 RELATIVE A LA PROTECTION DES PERSONNES PHYSIQUES A L'ÉGARD DES TRAITEMENTS DE DONNÉES A CARACTÈRE PERSONNEL ET A LA LIBRE CIRCULATION DE CES DONNÉES

5. Selon l'article 3 de la directive 95/46/CE relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, *la présente directive s'applique au traitement de données à caractère personnel automatisé en tout ou en partie, ainsi qu'à tout traitement non automatisé de données à caractère personnel contenues ou appelées à figurer dans un fichier*⁵.

L'on doit, pour établir si l'on se trouve dans le champ d'application de la directive, voir si les différents éléments y contenus se retrouvent en matière d'informations génétiques.

A. – Peut-on parler de données à caractère personnel ?

6. Les données à caractère personnel sont définies à l'article 2 de la directive comme *toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable (personne concernée) ; est réputée identifiable une personne qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques, propres à son identité physique, physiologique, psychique, économique, culturelle ou sociale*.

5. Voir également les termes du quinzième considérant de la directive 95/46 du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Cet article doit être analysé au regard du considérant 26 de la directive :

Considérant que les principes de la protection doivent s'appliquer à toute information concernant une personne identifiée ou identifiable ; que, pour déterminer si une personne est identifiable, il convient de considérer l'ensemble des moyens susceptibles d'être raisonnablement mis en œuvre soit par le responsable du traitement, soit par une autre personne, pour identifier ladite personne ; que les principes de la protection ne s'appliquent pas aux données rendues anonymes d'une manière telle que la personne concernée n'est plus identifiable ; que les codes de conduite au sens de l'article 27 peuvent être un instrument utile pour fournir des indications sur les moyens par lesquels les données peuvent être rendues anonymes et conservées sous une forme ne permettant plus l'identification de la personne concernée.

Préalablement à toute assimilation des données génétiques – ou informations génétiques – aux données à caractère personnel au sens de la directive, l'on doit définir le concept de « données génétiques ».

7. La recommandation n° R(97)5 du Comité des ministres aux États membres relative à la protection des données médicales les définit comme *toutes les données, quel qu'en soit le type, qui concernent les caractères héréditaires d'un individu ou qui sont en rapport avec de tels caractères formant le patrimoine d'un groupe d'individus apparentés*⁶.

Elle complète cette définition en précisant que l'expression « données génétiques » se réfère également à toute donnée portant sur l'échange de toute information génétique (gènes) concernant un individu ou une lignée génétique, en rapport avec les aspects, quels qu'ils soient, de la santé ou d'une maladie, qu'elle constitue ou non un caractère identifiable.

La lignée génétique est constituée par des similitudes génétiques résultant d'une procréation et partagées par deux ou plusieurs individus.

Le Conseil de l'Europe, dans cette recommandation, inclut également les données génétiques dans les données médicales, puisque cette expression se réfère à toutes les données, quel qu'en soit le type, qui concernent les caractères héréditaires d'un individu ou qui sont en rapport avec de tels caractères formant le patrimoine d'un groupe d'individus apparentés.

6. Recommandation n° R(97) 5 du Comité des ministres aux États membres relative à la protection des données médicales adoptée par le Comité des ministres le 13 février 1997, lors de la 584^e réunion des délégués des ministres.

Elle se réfère également à toute donnée portant sur l'échange de toute information génétique (gènes) concernant un individu ou une lignée génétique, en rapport avec les aspects, quels qu'ils soient, de la santé ou d'une maladie, qu'elle constitue ou non un caractère identifiable.

La lignée génétique est constituée par des similitudes génétiques résultant d'une procréation et partagées par deux ou plusieurs individus⁷.

L'UNESCO a pour sa part déclaré qu'il s'agissait d'informations non évidentes relatives aux caractéristiques héréditaires des individus, obtenues par l'analyse d'acides nucléiques ou par d'autres analyses scientifiques⁸.

Selon le Groupe 29, il ne fait aucun doute que les informations génétiques sont couvertes par cette définition (art. 2, point a, de la directive 96/45 repris par l'article 1^{er} de la loi du 8 décembre 1994).

Ainsi, le groupe de protection des données – le Groupe 29 – estime que :

Le lien avec une personne donnée, c'est-à-dire le fait que la personne concernée est identifiée ou identifiable, est évident dans la majorité des cas⁹.

Il ressort de ces diverses définitions ou déclarations que les principaux éléments de la définition des données à caractère personnel se retrouvent dans la notion de données génétiques, dès lors qu'il s'agit bien d'informations qui concernent une personne physique identifiée ou identifiable.

8. Le raisonnement doit être affiné afin de définir si l'on peut considérer les informations génétiques comme des données à caractère personnel relatif à la santé.

Le Groupe 29 a estimé, dans son document de travail sur les données génétiques, que :

Selon l'article 8, paragraphe 1, de la directive, les catégories de données personnelles dont la sensibilité requiert un niveau de protection plus élevé comprennent les « données relatives à la santé ». Les données génétiques peuvent, dans une certaine mesure, donner une image détaillée de la condition physique d'un individu et de son état de santé et pourraient, à ce titre, être considérées comme des « données relatives à

7. *Idem.*

8. Déclaration internationale sur les données génétiques humaines de l'UNESCO.

9. Document de travail sur les données génétiques adopté par le Groupe 29, groupe de protection des données (http://europa.eu.int/comm/internal_market/privacy/workinggroup_fr.htm).

la santé ». Les données génétiques permettent par ailleurs de décrire un large éventail de caractéristiques physiques. C'est ainsi que les données génétiques déterminant, par exemple, la couleur des cheveux pourraient ne pas être considérées comme des données concernant directement la santé. Dans ce contexte, les données génétiques peuvent contribuer à déterminer, par exemple, l'origine ethnique d'une personne et devraient, dès lors, aussi relever de l'article 8, paragraphe 1.

Considérant la grande particularité des données génétiques et leur lien avec des informations susceptibles de révéler l'état de santé ou l'origine ethnique, il convient de les traiter comme des données particulièrement sensibles, relevant de la définition de l'article 8, paragraphe 1, de la directive et faisant, à ce titre, l'objet de la protection renforcée prévue par la directive et les lois nationales de transposition¹⁰.

Cela rejoint la position adoptée par le Conseil de l'Europe qui, comme on l'a signalé précédemment, a également inclus les données génétiques dans les données médicales¹¹.

Compte tenu de ces divers éléments, les informations génétiques doivent être considérées comme des données à caractère personnel relatives à la santé, ce qui aura un impact sur leur traitement comme l'on aura l'occasion de le voir plus loin.

B. – Traitement

9. La directive 95/46/CE relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données définit le traitement comme toute opération ou ensemble d'opérations effectuées ou non à l'aide de procédés automatisés et appliquées à des données à caractère personnel, telles que la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la conservation, l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, ainsi que le verrouillage, l'effacement ou la destruction de données à caractère personnel¹².

10. *Idem.*, l'on souligne.

11. Recommandation n° R(97) 5, préc.

12. Article 1^{er}, § 2, de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

L'on constate qu'il y a traitement dès l'instant où il y a manipulation ou « exploitation¹³ » de données à caractère personnel. Or, en matière génétique, il y a manifestement traitement dès lors qu'il y a – à tout le moins – une collecte et une analyse génétique qui est effectuée.

En outre, les résultats du traitement sont destinés à figurer dans un fichier, que le traitement soit automatisé ou non. Dans l'hypothèse contraire, les informations génétiques ne serviraient strictement à rien.

II. – CONSÉQUENCES DE L'APPLICATION DE LA DIRECTIVE 95/46

A. – Règles régissant le traitement

10. L'article 4, paragraphe 1, 1°, de la loi sur la protection de la vie privée stipule que :

§ 1. Les données à caractère personnel doivent être :

1° *Traitées loyalement et licitement ;*

2° *Collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes, et ne pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des prévisions raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables. [...]*

Le considérant 18 de la directive établit clairement qu'il est nécessaire, afin d'éviter qu'une personne soit exclue de la protection qui lui est garantie en vertu de la présente directive, que tout traitement de données à caractère personnel effectué dans la Communauté respecte la législation de l'un des États membres ; que, à cet égard, il est opportun de soumettre les traitements de données effectués par toute personne opérant sous l'autorité du responsable du traitement établi dans un État membre à l'application de la législation de cet État.

Et le considérant 30 précise, en outre, le concept de licéité :

13. Le terme « exploitation » ne doit pas s'entendre comme une « utilisation méthodique » (Le Petit Robert, version électronique 1.2.)

Considérant que, pour être licite, un traitement de données à caractère personnel doit en outre être fondé sur le consentement de la personne concernée ou être nécessaire à la conclusion d'un contrat liant la personne concernée, ou au respect d'une obligation légale, ou à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique, ou encore à la réalisation d'un intérêt légitime d'une personne à condition que ne prévalent pas l'intérêt ou les droits et libertés de la personne concernée ; [...]

Le considérant 31 établit également que :

Un traitement de données à caractère personnel doit être également considéré comme licite lorsqu'il est effectué en vue de protéger un intérêt essentiel à la vie de la personne concernée.

Cela implique donc que, en règle générale, le traitement :

- Ne pourra pas être incompatible avec la législation applicable ;
- Devra être loyal ;
- Devra recueillir le consentement de la ou des personnes concernées.

La présente contribution ne permettant pas de détailler toutes les conséquences de ce traitement, l'on s'attachera à la seule question de la personne concernée et de ses droits.

Cette sélection du sujet tient de l'implication que peut avoir une analyse ADN sur l'individu dans ce qu'il a de plus secret, privé.

B. – Information et consentement de la personne concernée

11. L'on peut difficilement concevoir qu'un traitement d'informations génétiques soit effectué sans information préalable et consentement libre de la personne concernée. Cela est clairement énoncé à l'article 8.2.a qui stipule que l'interdiction de traitement ne s'applique pas lorsque la personne concernée a donné son consentement explicite à un tel traitement, sauf dans le cas où la législation de l'État membre prévoit que l'interdiction visée au paragraphe 1 ne peut être levée par le consentement de la personne concernée.

Le Groupe 29 abonde en ce sens dès lors qu'il a estimé que, tant pour les tests prédictifs que de diagnostic, la personne concernée doit être dûment informée de la nécessité de réaliser de tels tests et donner son **consentement explicite** pour cette finalité et pour le traitement de ces données génétiques (article 8,

paragraphe 2, point a). Le **consentement éclairé** est particulièrement crucial dans le domaine des tests génétiques dans la mesure où les informations que les personnes vont recevoir à leur sujet peuvent entraîner des effets considérables. Le **consentement libre** doit signifier qu'une personne n'a pas été contrainte à se soumettre à des tests génétiques et qu'elle agit bien selon sa volonté expresse¹⁴.

L'on constate dès lors qu'en matière de génétique le consentement est un préalable à tout traitement hors les exceptions prévues par la directive.

C. – Qu'est-ce qu'une personne concernée ?

12. A ce stade-ci de l'exposé, l'on doit se poser la question de savoir ce que l'on entend par « personne concernée ».

Selon la directive 95/46, la personne concernée est la personne physique identifiée ou identifiable par les données à caractère personnel¹⁵, les informations génétiques en l'espèce.

Or les informations génétiques permettent d'identifier plusieurs personnes dès lors que, selon la Conseil de l'Europe, elles *concernent les caractères héréditaires d'un individu ou qui sont en rapport avec de tels caractères formant le patrimoine d'un groupe d'individus apparentés*¹⁶. Ces informations concernent donc bien plus de personnes que celle sur laquelle a été prélevé l'ADN.

Le Groupe 29 a fort bien résumé cela en déclarant qu'*une des caractéristiques fondamentales des données génétiques consiste à la fois dans le marquage distinctif d'un individu par rapport aux autres et dans le fait que ces données – et plus précisément les caractéristiques auxquelles elles se réfèrent – sont partagées structurellement par tous les membres du même groupe biologique – tandis que d'autres mécanismes par lesquels les données personnelles sont partagées dépendent de la volonté de la personne concernée, de la coutume sociale ou des règles juridiques*¹⁷.

Doit-on dès lors utiliser le singulier ou le pluriel pour parler de la personne concernée ?

14. Document de travail sur les données génétiques adopté par le Groupe 29, préc.

15. Voir article 2.a de la directive 95/46.

16. Recommandation n° R(97) 5, préc.

17. Document de travail sur les données génétiques adopté par le Groupe 29, préc.

Le Groupe 29 n'a pas tranché la question, mais a exposé deux scénarios possibles :

Suivant le premier, les autres membres de la famille pourraient également être considérés comme « personnes concernées » disposant de tous les droits qui en découlent. Une autre option voudrait que les autres membres de la famille disposent d'un droit à l'information d'une nature différente, sur la base du fait que leurs intérêts personnels peuvent être directement affectés. Toutefois, dans les deux scénarios, de nouvelles options et conditions devraient être envisagées pour tenir compte des divers conflits susceptibles de surgir entre les différentes revendications des membres de la famille, visant soit à accéder à l'information, soit à maintenir celle-ci confidentielle^{18,19}.

Si la seconde piste est séduisante, elle ne correspond cependant pas à l'économie de la directive et à la définition de personne concernée qu'elle donne. Pour rappel, le considérant 26 précise que :

Pour déterminer si une personne est identifiable, il convient de considérer l'ensemble des moyens susceptibles d'être raisonnablement mis en œuvre soit par le responsable du traitement, soit par une autre personne, pour identifier ladite personne.

La convention 108 du Conseil de l'Europe définit la notion de « personne concernée » comme étant l'expression de l'idée selon laquelle toute personne possède un droit subjectif par rapport aux informations qui la concernent, même si ces informations sont rassemblées par d'autres (cf. l'expression *data subject* en anglais)²⁰.

Or une analyse ADN produit nécessairement des informations afférentes à d'autres personnes que celle ayant donné l'échantillon ADN. Le Groupe 29 a clairement identifié cette particularité en estimant qu'*une des caractéristiques fondamentales des données génétiques consiste à la fois dans le marquage*

18. *Idem*.

19. Il est intéressant de relever que la Commission de la protection de la vie privée italienne (*Garante per la protezione dei dati personali*) « qui a accordé à une dame la possibilité d'accéder aux données génétiques de son père bien que ce dernier n'ait pas accordé son consentement » en se basant, en substance, sur une prévalence du droit de la dame sur celui de son père. Cette demande a été accordée au motif que le droit du père à la confidentialité ne pouvait prévaloir sur le droit de la dame à la santé – ce dernier signifiant son « bien-être psychologique et physique ».

20. Cf. *infra*, l'on souligne.

distinctif d'un individu par rapport aux autres et dans le fait que ces données – et plus précisément les caractéristiques auxquelles elles se réfèrent – sont partagées structurellement par tous les membres du même groupe biologique – tandis que d'autres mécanismes par lesquels les données personnelles sont partagées dépendent de la volonté de la personne concernée, de la coutume sociale ou des règles juridiques.

Cette caractéristique est lourde de conséquences dès lors que le responsable du traitement doit accorder à ces tiers le statut de personne concernée – au même titre qu'à la personne ayant fait l'objet du prélèvement – avec, en corollaire, les mêmes droits, tels que :

a) Information de la personne concernée (art. 10 de la directive)

Le responsable du traitement doit donner à la personne concernée les informations suivantes :

- Le nom et l'adresse du responsable du traitement et, le cas échéant, de son représentant ;
- Les finalités du traitement ;
- L'existence d'un droit de s'opposer, sur demande et gratuitement, au traitement de données à caractère personnel la concernant envisagé à des fins de *direct marketing* ;
- Les destinataires ou les catégories de destinataires des données ;
- Le caractère obligatoire ou non de la réponse ainsi que les conséquences éventuelles d'un défaut de réponse ;
- L'existence d'un droit d'accès et de rectification des données la concernant ;
- L'information exhaustive sur le circuit du traitement de données ;
- Les catégories de données ;
- Les destinataires de données et de personnes ayant accès aux données.

b) Droit de la personne concernée aux données traitées (art. 7, 12 et 14 de la directive)

- Droit de ne pas donner son consentement (art. 7 de la directive) ;
- Recevoir la confirmation que des données la concernant sont ou ne sont pas traitées, ainsi que des informations portant au moins sur les finalités du traitement, les catégories de données sur lesquelles il porte et les catégories de destinataires auxquels les données sont communiquées ;

- Recevoir la communication, sous une forme intelligible, des données faisant l'objet des traitements, ainsi que de toute information disponible sur l'origine de ces données ;
- Obtenir sans frais la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte qui la concerne ;
- S'opposer, pour des raisons sérieuses et légitimes tenant à une situation particulière, à ce que des données la concernant fassent l'objet d'un traitement, sauf exceptions prévues par la loi elle-même ;
- Saisir l'autorité de contrôle en cas de violation de l'exercice de ses droits (art. 28.4 de la directive) ;
- Saisir l'autorité judiciaire de toute demande relative à ses droits.

La question posée est évidemment de savoir si la personne est identifiée ou identifiable.

En règle générale, les personnes concernées par le traitement des informations génétiques sont connues ou peuvent l'être assez aisément. En effet, dans la plupart des cas, les ascendants, descendants ou collatéraux de la personne concernée dont est issu l'ADN sont connus. Ces ascendants, descendants et collatéraux identifiables et identifiés doivent être considérés comme personnes concernées²¹.

Seules certaines hypothèses rendent cette connaissance difficile telles la naissance sous X, l'adoption suite à un abandon, etc.

L'analyse des conséquences pratiques de cette interprétation va être menée sous forme de réponse à une question et en partant de l'hypothèse que nous avons deux personnes concernées. Pour la facilité du discours, celle dont est issu l'échantillon génétique sera appelée « initiale ». La question est fondée sur l'exception prévue à l'article 8.2.a de la directive 95/46 qui autorise le traitement *nécessaire à la défense des intérêts vitaux de la personne concernée ou d'une autre personne dans le cas où la personne concernée se trouve dans l'incapacité physique ou juridique de donner son consentement*.

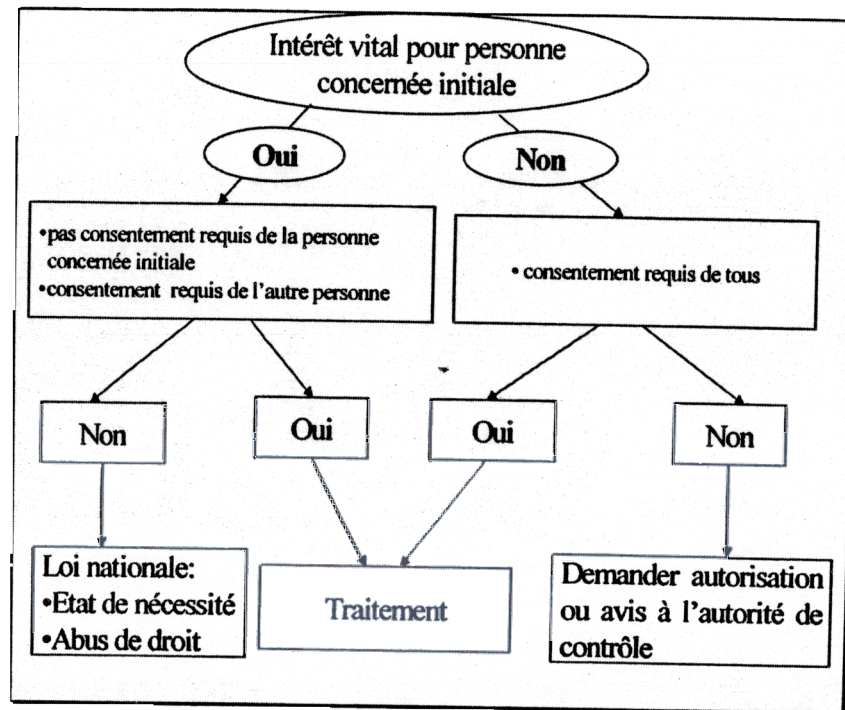
La question posée est donc de savoir si l'on est dans une situation de traitement nécessaire à la défense des intérêts vitaux de la personne concernée initiale ?

21. Dans l'hypothèse où il est extrêmement difficile d'identifier ces personnes, il convient de considérer que les droits et obligations contenus dans la directive sont suspendus aussi longtemps que ces personnes restent non identifiées dès lors que l'on sait que d'autres personnes sont concernées par le traitement, mais qu'elles ne sont pas encore identifiées.

Si oui, il ne faut pas de consentement dans son chef, mais il en faut un dans le chef de l'autre dès lors que ce n'est pas vital pour elle. Si cette dernière donne son consentement, le traitement peut être effectué. Si, au contraire, l'on n'obtient pas son consentement, il faudra se retourner vers la législation nationale en matière, par exemple, d'état de nécessité (pénal) ou d'abus de droit (civil) pour permettre le traitement.

Si non, il faut le consentement des deux personnes concernées. Si on l'obtient, le traitement peut être effectué. Si l'un des deux ne consent pas, il faudra poser une question à l'autorité de contrôle si elle a le pouvoir de répondre, sinon le traitement ne sera pas possible. Cela part du principe que nous sommes en présence de données sensibles dans lequel le refus doit primer sur le consentement. En outre, la directive ne permet pas de balance d'intérêts entre deux personnes concernées, mais uniquement entre personnes concernées et responsable de traitement.

Voici cette analyse sous forme de graphique :



CONCLUSION

Si les analyses ADN sont nécessaires à l'évolution des sciences, à l'amélioration de la santé des individus pris dans leur individualité ou leur ensemble, le praticien de la santé doit être conscient que la manipulation de données à caractère personnel qu'il effectue entre dans le champ d'application de la directive 95/46.

Cela implique dès lors une série d'obligations dans son chef en sa qualité de responsable de traitement et de droits dans celui de la ou des personnes concernées.

Cette multiplicité de personnes concernées peut aboutir à une interdiction de traitement provenant d'une personne qui peut être considérée comme tiers dans la relation thérapeutique, mais qui ne l'est pas sur le plan de la directive 95/46.

En termes de « mot de la fin », l'attention du lecteur est attirée sur le fait que la directive 95/46 cohabite, dans les systèmes législatifs nationaux où elle a fait l'objet d'une transposition, avec d'autres textes de loi qui trouveront également à s'appliquer à l'analyse génétique. L'on pense, en premier lieu, à la question du secret professionnel. Il reste encore tant de questions à résoudre... qui méritent chacune un article.